

# SSK群難連 ふあいと

編集人 群馬県難病団体連絡協議会  
〒371-0843 前橋市新前橋町 13-12  
群馬脊柱友の会 第62号  
編集責任者 群馬県脊柱靭帯骨化症友の会

## 2024年度定期総会について

2024年度定期総会については8月3日の第1回幹事会で、今年度も「書面表決」で行うことにしました。議案書は本誌6頁以降に掲載してあります。

同封のハガキの「賛成」、「反対」のいずれかの口に✓を付してください。「賛成」多数で承認されたものとします。「反対」をされる方は、その事由を余白欄に記載してください。

また、余白欄（表面も使えます）には、各位の近況や会に対するご要望など、会の運営についてご意見をお寄せいただければ、今後の運営に活かしていきたいと思えます。

ハガキは、役員・幹事を含め9月末日までに投函してください。お手数ですが、どうぞよろしく願います。

事務局

群馬県脊柱靭帯骨化症友の会  
（略称・群馬脊柱友の会）

# 昨年春にご協力いただいたアンケート調査の報告

昨年3月に全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会（全脊柱連）から依頼された「患者・市民参画による脊柱靱帯骨化症患者の痛みの実態調査」についての結果について、全脊柱連の片山 学事務局長から資料を送っていただきましたので転載します。ご協力ありがとうございました。

## PPI(患者・市民参画)による 脊柱靱帯骨化症患者の痛みの実態調査

遠藤努<sup>1</sup> 増田靖子<sup>2</sup> 川口善治<sup>3</sup> 國府田正雄<sup>4</sup> 高橋宏<sup>4</sup> 高畑雅彦<sup>1</sup> 山崎正志<sup>4</sup>

1. 北海道大学整形外科
2. 全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会(全脊柱連)
3. 富山大学整形外科
4. 筑波大学整形外科

### PPI: Patient and Public Involvement (患者・市民参画)

定義:

「患者・市民のために、または患者・市民について研究が行われることなく、患者・市民と共に、または患者・市民によって研究が行われること」

➤ 有効な薬物使用や手術適応の基準を探るきっかけとなる可能性

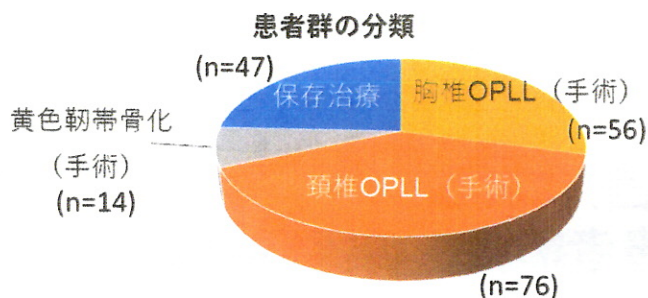
### 本研究の目的

頚椎・胸椎OPLL患者および黄色靱帯骨化症患者さんのリアルな痛みの実態を把握すること



## アンケートに答えて頂いた患者さんの骨化タイプ

- ・全脊柱連と医師が共同でアンケートを作成
- ・全脊柱連が患者さんにアンケートを配信し回収  
 >アンケート回収率: 77.2% (193例 / 250)



### 保存治療群

- > 胸椎OPLL、頸椎OPLL、黄色韧带骨化を含む

### 黄色韧带骨化群

- > 黄色韧带骨化のみをもつ

### 頸椎OPLL群

- > 頸椎のみにOPLLをもつ (黄色韧带骨化を含む)

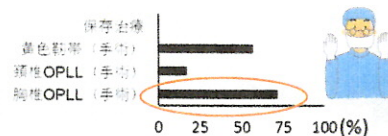
### 胸椎OPLL群

- > 胸椎にOPLLをもつ (黄色韧带骨化を含む)

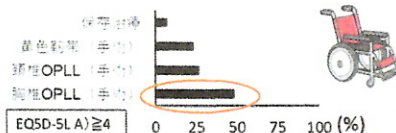
## 韧带骨化症患者の背景

	OPLL (n = 132)			
	保存治療 (n = 47)	黄色韧带骨化 (手術) (n = 14)	頸椎OPLL (手術) (n = 76)	胸椎OPLL (手術) (n = 56)
年齢	66 歳	68 歳	70 歳	68 歳
発症年齢	52 歳	49 歳	54 歳	48 歳
男性の割合	41 %	64 %	64 %	39 %
BMI (kg/m <sup>2</sup> )	23.9	26.7	24.2	27.9
BMI (kg/m <sup>2</sup> ) 20歳時	21.8	25.1	22.6	25.1
BMI (kg/m <sup>2</sup> ) 最高時	27.4	29.3	27.6	31.6
依存症				
なし	23 %	7 %	19 %	12 %
糖尿病	17 %	14 %	26 %	17 %
高血圧	36 %	50 %	50 %	51 %
高脂血症	23 %	28 %	15 %	19 %
腎疾患	2 %	0 %	3 %	3 %
脂肪肝	8 %	28 %	3 %	7 %
狭心症	4 %	0 %	9 %	7 %
心筋梗塞	4 %	0 %	7 %	5 %
痛風	2 %	7 %	3 %	3 %
不眠	17 %	7 %	11 %	17 %
癌	8 %	0 %	15 %	14 %

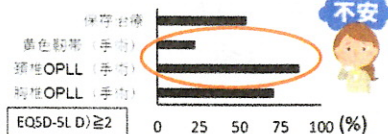
### 複数回の手術を受けた割合



### 歩行にかなり問題がある割合

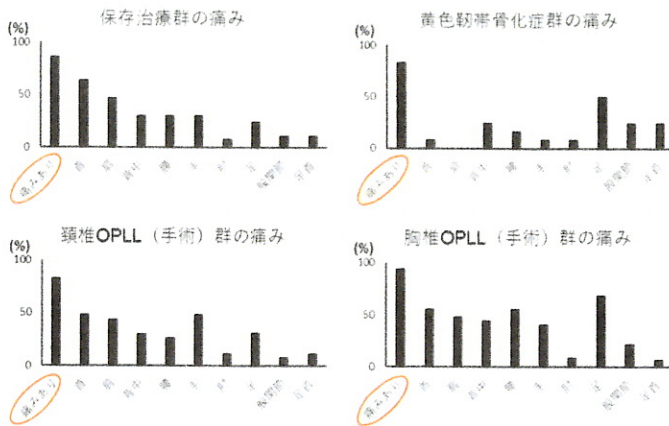


### なんらかの不安がある割合

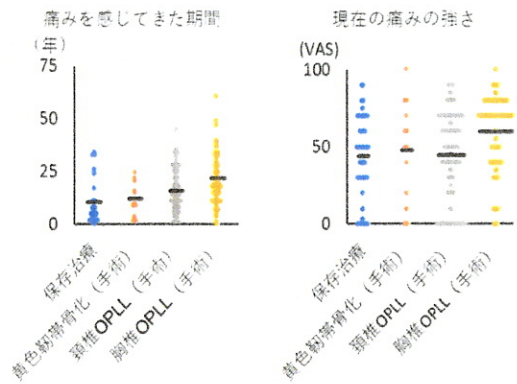


# — 普段感じている痛み —

## 普段感じている痛みの箇所

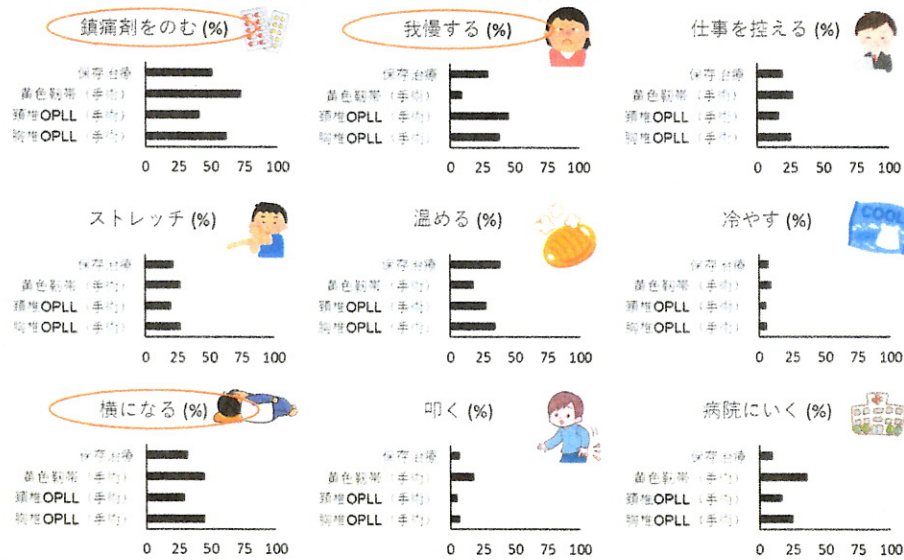


## 痛みを感じてきた期間と強さ

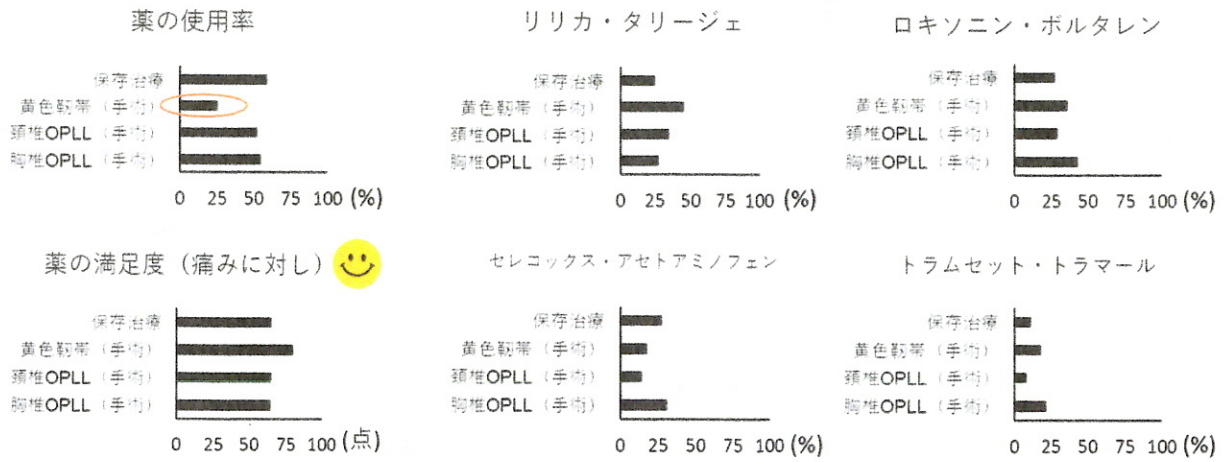
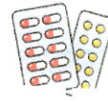


**胸椎OPLL群の痛み(部位・期間・強さ)が大きい傾向がある**

# — 痛みの対処方法 —

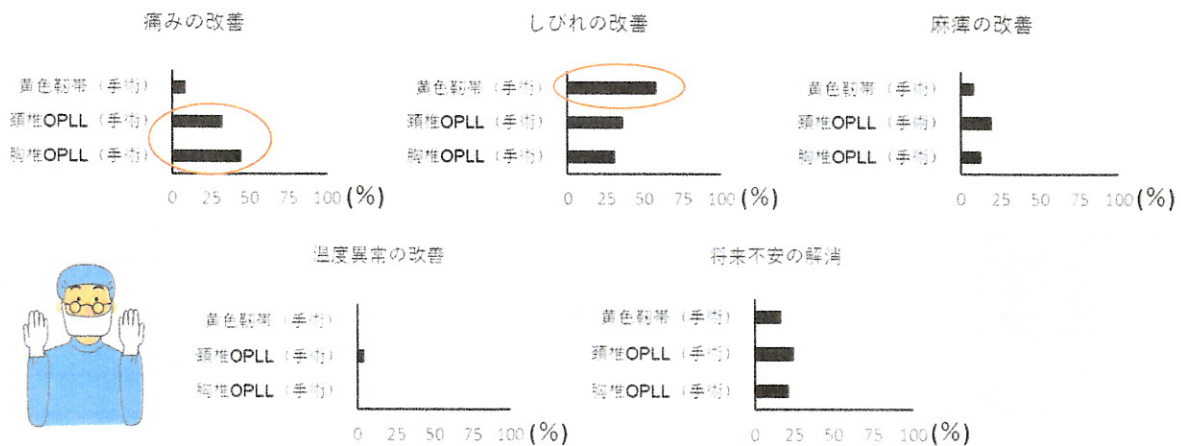


## — くすりの使用率と種類および満足度 —



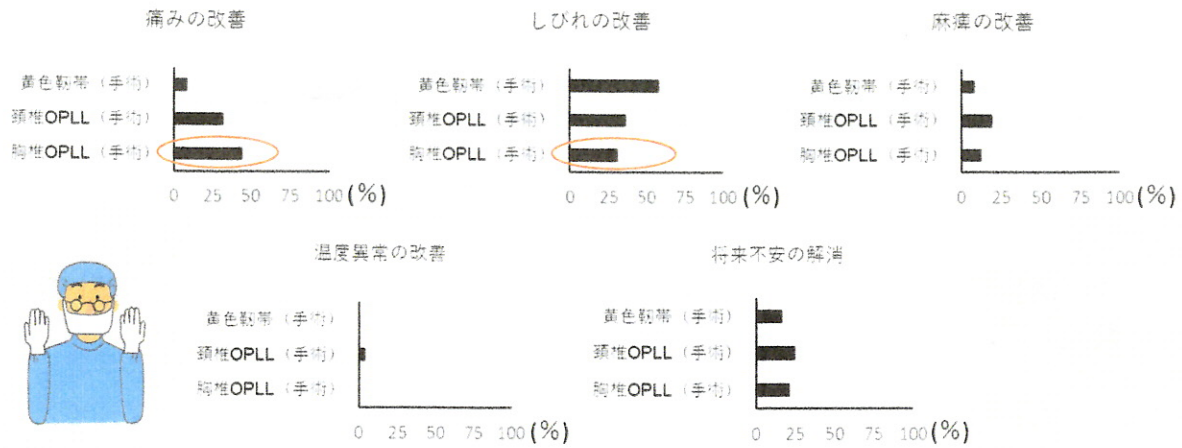
黄色靭帯骨化群は痛みに対してくすりの使用率が低い

## — (術前に)どの症状の改善を手術に期待したか? —



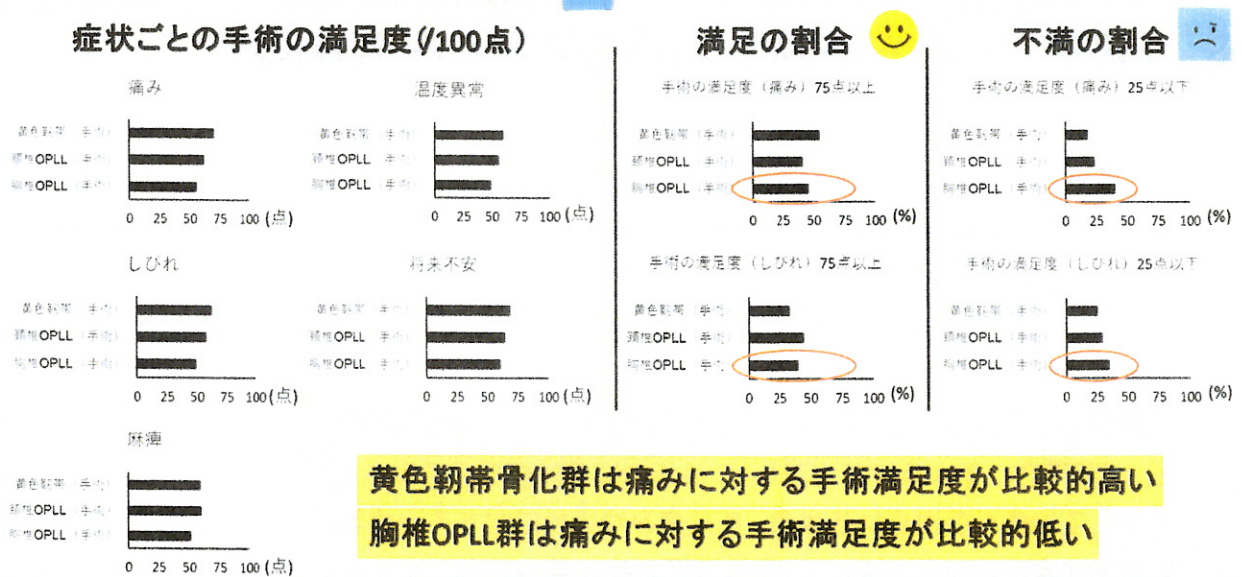
OPLL群は痛みに対し、黄色靭帯骨化群はしびれに対する手術の期待が高い

## — (術前に)どの症状の改善を手術に期待したか？—



**OPLL群は痛みに対し、黄色靭帯骨化群はしびれに対する手術の期待が高い**

## — (術後の)手術の満足度—



**黄色靭帯骨化群は痛みに対する手術満足度が比較的高い**  
**胸椎OPLL群は痛みに対する手術満足度が比較的低い**

## 結語

- ・PPIIによる脊柱靭帯骨化症患者さんの痛みの実態を調査した
- ・骨化タイプにより痛みの特性や治療効果が異なる可能性がある
- ・PPIIは医師主導研究による選択バイアスを補完することで、治療指針の策定に有用となる可能性がある

## 2024年度 第20回定期総会 議案書

### 第1号議案 2023年度のまとめと2024年度活動方針 (案)

#### はじめに

新型コロナウイルスの感染症法上の位置づけが、2023年5月8日(月)に「5類」に移行したことに伴い、新型コロナの感染状況を示すデータは、これまでの「全数把握」から、全国5000の医療機関からの報告をもとに公表する「定点把握」に変わりました。

しかし、全国的にも県内でも毎週感染者数が増加しています。マスク着用・手洗い・換気で感染予防に努めましょう。

難病法の見直しで今年4月1日から、医療費助成対象外の軽快者にも更新不要の「登録者証」が発行されるようになりました。長年の国会請願署名活動の成果です。難病になっても、安心して治療が受けられるよう、また痛みや痺れに対する治療薬の開発を求めて、今後とも群難連や全脊柱連と連携して、国会請願活動を通じて国に改善を求めていくことが大切になります。

患者会の役割は、患者会の3つの役割である①医療講演会の開催、会報発行、患者家族交流会の開催で『病気を正しく知る』こと、②『病気に負けないように』声をかけ励まし合う患者会をめざし、③病気になって医療のありがたさがわかる。福祉の援助が必要になって初めてその必要性がわかる。『本当の福祉社会をつくるため』に世論に訴え活動を強めよう、を柱にした活動を進めます。

## 1. 医療講演会&患者家族交流会の開催に取り組みます。

### 【まとめ】

#### 【第24医療講演会】

開催月日 2023年11月12日(日)

会場 高崎市総合福祉センター 会議室1

講師 東京大学医学部附属病院緩和ケア診療部部長  
麻酔科・痛みセンター 准教授 住谷 昌彦 先生

演題 脊椎関連の痛みはどこまで解明できたのか？

参加者 18人

昨年の総会議案書で医療相談会を計画していましたが、痛みの世界的な研究者である東京大学医学部の住谷昌彦准教授に講演をお願いしたいとの提案があり、特定医療費(指定難病)受給者証更新時前に保健(福祉事務)所にポスターやパンフレットを配布、前橋市記者クラブには掲載依頼を行いました。群馬県難病支援センター、医療関係の学部のある大学、中毛・西毛のペインクリニックには訪問・郵送で参加要請を行いました。

しかし、上毛新聞・朝日新聞には掲載されたものの講演日直前だったこともあり、参加者は18人でした。

### 【方針】

- ① 後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症・広範脊柱管狭窄症の難病を中心にした「医療講演会」を開催します。多くの方に広報できるように研究もしていきます。患者が自分の病気を正しく知ることができると同時に、患者会の存在を会員以外にも知らせることもできます。医療講演会に参加した人には入会を積極的に勧めます。
- ② 指定難病医療費受給者証更新時期前に医療相談会や患者家族交流会の日程を決め、保健(福祉事務)所などにリーフレットやポスターを配布し参加を呼びかけます。

## 2. 患者家族交流会や会報を通じて、会員同士の交流に取り組みます。

### ①患者家族交流会

#### 【まとめ】

#### 【患者家族交流会】

開催月日 2024年3月2日(日) 中止

会場 前橋市総合福祉会館

パンフレットで3月2日に患者家族交流会開催を掲載していましたが、準備ができず開催することができませんでした。

### 【方針】

新型コロナの感染状況を考慮しながら、来年前橋市総合福祉会館で開催します。



## ② 会報「ふぁいと」

### 【まとめ】

#### 【会報発行】

2023年 8月 6日 第60号発行

2024年 3月29日 第61号発行

会報を2回発行しました。講演録などカラー刷りにより見やすく改善することはできましたが、あいかわらず会員の声など会報を通じて会員同士の交流の場としての努力が不足していました。

### 【方針】

- ① 会報「ふぁいと」には、医療講演会や交流会には参加できなくても、病態や治療に関する情報提供の場として、また会員同士が投稿を通じてお互いに励まし合う場としての役割を持っています。闘病記をはじめ、日頃の生活状況や詩・俳句・短歌・切り絵・絵手紙など、内容にとらわれず多くの会員に投稿を呼びかけます。年3回発行をめざします。
- ② JPAや全脊柱連などの活動についても適宜掲載し連携を強めます。

## 3. 財政基盤の確立をはかります。

### 【まとめ】

新たな入会はありませんでした。亡くなったり、高齢化などで8人が退会し、現勢は18人です。患者会の存在をどう知らせていくかが課題です。

### 【方針】

- ① 会費と群難連からの事業助成費、寄付金が財政の基盤です。
- ② 群難連HPの活用や、医療講演会や患者家族交流会で入会をお誘いしていきます。
- ③ 患者相談を通じて、入会を呼びかけます。

## 4. 上部団体と連携し、国に「病気になっても生涯、安心して生活できる豊かな医療と福祉の社会の実現のため」に総合的対策を求める活動に取り組みます。

### 【まとめ】

#### 【国会請願署名・募金実績】 2024年5月国会提出

署名数 11人の方から 146筆

募金 7人の方から 10,000円

今年度も返信用封筒に切手も貼って全会員に署名用紙と振込票を郵送しました。前年度と比較すると署名は76筆の増、募金者が1人の増、募金額も2,000円の増でした。

### 【方針】

- ① 署名活動は、私たちの願いを実現させる力となります。1筆1筆の積み重ねが署名活

動の基本です。2025年度に向けても、自分だけでも、家族だけでも、の気持で全員が最低10筆を目標に署名活動に取り組むように呼びかけます。

- ② 募金も自己負担だけでなく、署名を協力された方に率直に訴え、1会員1,000円を目標に取り組みます。
- ③ JPAや全脊柱連の行動に参加することはなかなか大変ですが、群難連の活動は県内が主ですので体調も気遣いながら可能な限り参加します。

## 5. 患者相談を積極的に展開します。

### 【まとめ】

2023年度の相談は1人でした。相談者には後縦靭帯骨化症に関する資料と会則・入会届を送付しています。

### 【方針】

難病法などの理解や患者からの相談に適切に対応するために、群難連が開催する「ピアサポート研修会」に積極的に参加します。

## 6. 幹事会を適宜開催し、患者会活動の具体化をはかります。また、役員・幹事の後継者づくりを進めます。

### 【まとめ】

#### 【幹事会開催実績】

2023年	5月	6日	第1回幹事会	前橋市総合福祉会館	6人
2023年	8月	6日	第2回幹事会	前橋市総合福祉会館	6人

患者家族交流会に向けた幹事会の開催ができませんでした。役員の反省点です。

### 【方針】

- ① 活動方針の具体化と成功に向け、定期的・効果的に幹事会を開催します。
- ② 役員・幹事の後継者づくりは焦眉の課題です。何としても、役員・幹事になっていただける方を探し、実務を役員・幹事が分担できるよう活動の改善をめざします。

## 第2号議案 2023年度決算報告

(2023年4月1日～2024年3月31日)

### 収入の部

科目	予算額	決算額	摘要
繰越金	71,170	71,170	ゆうちょ貯金71,170 現金 0
会費	70,000	60,000	会費3,000*22、2,000*2、免除*2
補助金	62,940	62,940	群難連より690*26+40,000=57,940 総会祝金 5,000
請願募金	10,000	10,000	国会請願募金
寄付金	0	0	寄付金等
雑収入	890	17,000	利子、請願募金還元金等
合計	215,000	221,110	

### 支出の部

科目	予算額	決算額	摘要
医療講演会費	36,000	60,210	報償費20,000、交通費5,000、 消耗品費1,000、食糧費3,000、 通信費2,000、使用料 3,000、 印刷製本費2,000
出版事業費	19,300	29,837	報償費 0、交通費 1,000、 消耗品費1,000、通信費2,000、 使用料15,000、印刷製本費 0、 障定協負担金300
リーフ作成費	1,000	710	交通費200、消耗品費500、使用料300、
ピアサポート費	10,000	140	報償費 0、交通費5,000、 消耗品費 0、食糧費3,000、 印刷製本費 0、通信費2,000、 使用料 0
総会費	10,000	2,016	全脊柱連総会0、群馬脊柱友の会10,000
運営費	35,000	33,834	交通費60,00、消耗品費7,000、通信費 13,000 食糧費1,000、使用料2,000、事務費6,000
負担金	42,420	42,420	群難連670*26+10,000=27,420、 全脊柱連10,000、請願募金5,000
予備費	61,280	0	
繰越金	0	51,943	ゆうちょ貯金51,943、現金 0
合計	215,000	221,110	

## 2023年度会計監査報告

- 2023年度の会計処理について、2024年8月17日に行いました。
- 会計監査では、金銭出納帳、入金伝票、出金伝票、ゆうちょ銀行払込取扱票、貯金通帳など一切の帳簿類、伝票類について行いました。
- 監査の結果、2023年度の会計処理はすべて正確に処理されていることを確認したことを報告します。

会計監査

神戸 恒男

会計監査

船橋 由美子



### 第3号議案 2024年度予算（案）

（2024年4月1日～2025年3月31日）

#### 収入の部

科 目	予算額	摘 要
繰越金	51,943	ゆうちょ貯金51,943 現金 0
会費	52,000	会費3,000*16、2,000*2
補助金	57,420	群難連より 690*18+40,000=52,420 総会祝金 5,000
請願募金	10,000	国会請願募金
寄付金	0	寄付金等
雑収入	18,637	利子、請願募金還元金、事業奨励金等
合 計	190,000	

#### 支出の部

科 目	予算額	摘 要
医療相談会費	36,000	報償費20,000、交通費5,000、消耗品費1,000、食糧費3,000、通信費2,000、使用料 3,000、印刷製本費2,000
出版事業費	19,300	報償費 0、交通費 1,000、消耗品費1,000、通信費2,000、使用料15,000、印刷製本費 0、障定協負担金300
リーフ作成費	1,000	交通費200、消耗品費500、使用料300、
ピアサポート費	10,000	報償費 0、交通費5,000、消耗品費 0、食糧費3,000、印刷製本費 0、通信費2,000、使用料 0
総会費	10,000	全脊柱連総会0、群馬脊柱友の会10,000
運営費	35,000	交通費60,00、消耗品費7,000、通信費13,000 食糧費1,000、使用料2,000、事務費6,000
負担金	34,560	群難連670*18+10,000=22,060、 全脊柱連7,500、請願募金5,000
予備費	44,140	
合 計	190,000	

#### 《支出科目の説明》

- ① 医療講演会費とは、講師謝金、室料など講演会当日の経費と、準備に要する通信費、室料、印刷費、交通費、事務費などです。
- ② 出版事業費とは、会報の出版に係わる経費で、印刷費、郵送料、事務用品、障定協負担金、交通費などです。
- ③ リーフ作成費とは、リーフレットの作成に要する費用です。
- ④ ピアサポート費とは、非会員を含めての体験談や悩み・不安を交流し合う患者家族交流会、患者相談活動、書籍購入などの経費です。
- ⑤ 総会費とは、総会に係わる経費です。県外で開催される全脊柱連総会については、細則に基づき交通費、宿泊費、日当などを支出します。
- ⑥ 運営費とは、会を運営するための経費で、役員会議・幹事会などの室料、通信費、事務用品、通信費、コピー機使用料・印刷代、運営事務費などです。

群馬県難病団体連絡協議会

# 加盟団体との研修交流会

県福祉バスを利用しての日帰り旅行のご案内

会員同士誘いあって♪ また、おひとりのご参加や  
家族や付き添いの方とのご参加も大歓迎です！

期 日：10月10日（木）

内 容：富弘美術館鑑賞と草木ドライブインでの昼食

参加費：1,000円

集合場所：①前橋市保健所 西側北駐車場

住所：前橋市朝日町3丁目36番17号

②みどり市岩宿博物館 第1駐車場

住所：みどり市笠懸町阿左美1790番地1

集合時間：①午前9時 ②午前10時

到着時間：①午後4時 ②午後3時

締 切：9月30日（月）

お申込み・お問合せ：群馬県難病団体連絡協議会（萩原）

TEL/FAX 027-255-0035

メールアドレス g-nanbyo@alpha.ocn.ne.jp

\* 申し込みの際は、氏名・生年月日・集合場所・連絡先（携帯番号）・  
障害者手帳の有無をご連絡ください。申込順で定員30人。

\* 参加費は当日に集金しますのでご準備を。入館料と昼食代を含みます。

\* 雨天の際は、県福祉バスのリフトが使用できません。その際はバスの  
階段を使用していただきます。どうぞご了承ください。

## 2024年度会費納入のお願い

2024年度の会費のゆうちょ振替払込票を同封しました。事務局の会計処理軽減のため、9月中にお近くの郵便局から振り込んでくださるようお願いいたします。ゆうちょ通帳をお持ちの方は、ATMでも窓口でも通帳またはカードをご利用されると手数料は無料です。なお、領収書は次回請求までの保管をお願いいたします。

また、都合で退会される方は、記事欄にその旨ご記入ください。

(町田 090-1111-7080)

編集人：群馬県難病団体連絡協議会

〒371-0843 前橋市新前橋町13-12

編集責任者：群馬県脊柱靭帯骨化症友の会

定価300円（会費に含む）

TEL 090-1111-7080

FAX 027-232-5323

E-mail [gunma-sekityu-tomonokai@jcom.home.ne.jp](mailto:gunma-sekityu-tomonokai@jcom.home.ne.jp)

発行人：特定非営利活動法人 障害者団体定期刊行物協会

〒157-0072 東京都世田谷区祖師谷3-1-17ヴェルドゥーラ102号室

昭和46年6月17日 第三種郵便物認可（毎月6回5の日・0の日発行）

2024年9月9日発行

SSK増刊通巻第6112号